



Betrekken van patiënten bij
onderzoeken van
onderzoeksconsortium
**CONTRAST: Het realiseren van
participatiebehoeften en –wensen.**

27-06-2024

**UNIVERSITY
OF TWENTE.**

BSc Gezondheidswetenschappen
Bachelor thesis
Gijs Dubbink

Bachelorkring:
'Het betrekken van burgers en patiënten bij het maken van keuzes in de zorg'

Onder begeleiding van:
Dr. J. A. van Til
Dr. R. Wolkorte
Dr. J. Mikhal

Voorwoord

Voor u ligt mijn Bachelor thesis met als titel “Betrekken van patiënten bij onderzoeken van onderzoeksconsortium CONTRAST: Het realiseren van participatiebehoefte en –wensen.” Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de Universiteit van Twente en onderzoeksconsortium CONTRAST als afstudeeropdracht voor de bachelor Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit van Twente. Het onderzoek heeft plaatsgevonden in de periode van februari 2024 tot en met juli 2024.

Ik zou graag een paar mensen willen bedanken voor hun bijdrage en/of begeleiding in dit onderzoek. Allereerst zou ik graag mijn interne begeleiders willen bedanken. Janine van Til, Ria Wolkorte en Julia Mikhal, hartelijk dank voor de begeleiding en ondersteuning gedurende mijn onderzoeksperiode. Daarnaast zou ik ook graag mijn externe begeleider, Jeannette Hofmeijer, willen bedanken voor haar inzet en begeleiding tijdens het onderzoek.

Mijn speciale dank gaat uit naar alle patiënten die dit onderzoek hebben mogelijk gemaakt. Met een bijzondere vermelding voor één van de participanten die gedurende het hele onderzoek voor mij klaar stond. Allen hartelijk dank voor jullie toewijding en hopelijk kijken jullie ook tevreden terug op deze leerzame maar ook fijne periode.

Voor u als lezer, ik wens u veel leesplezier bij het lezen van mijn onderzoek!

Gijs Dubbink

Enschede, juni 2024

Abstract

Achtergrond: Het betrekken van patiënten bij onderzoek neemt toe. Bij patiëntparticipatie in onderzoek kan de ervaringsdeskundigheid van de patiënt worden gebruikt om het onderzoek beter aan te laten sluiten bij de wensen en behoeften van patiënten. Het onderzoeksconsortium CONTRAST wil de patiëntparticipatie in hun onderzoeken vergroten en verbeteren. Het doel van dit onderzoek is om in kaart te brengen wat de ervaringen, wensen en behoeften zijn van patiënten met betrekking tot patiëntparticipatie en wat er nodig is om deze wensen en behoeften binnen CONTRAST te realiseren.

Methode: Tijdens dit onderzoek zijn er semigestructureerde interviews gehouden bij acht patiënten uit Nederland die een ervaring hebben met patiëntparticipatie. De interviews richtten zich op de mate van participatie, rol, werving, selectie, support en erkenning. De interviews zijn na afname getranscribeerd en zijn daarna open, axiaal, selectief en inductief gecodeerd.

Resultaten: Bij de inventarisatie van de ervaringen, wensen, behoeften en wat er voor nodig is om deze wensen en behoeften te realiseren, zijn 3 thema's geïdentificeerd: 'Ervaring met patiëntparticipatie' waarbij een hoge mate van tevredenheid over de adviserende rol wordt ervaren, 'Wensen en behoeften voor patiëntparticipatie' waarbij het uitspreken van waardering voor het werk van de participant en de patiënt betrekken bij het gehele proces de belangrijkste zijn en als laatste thema 'Realisatie van wensen en behoeften voor patiëntparticipatie' waarbij de respondenten het leuk, maar niet noodzakelijk vinden van een compensatie het meest hebben benadrukt.

Conclusie: Participanten zijn over het algemeen tevreden over hun rol binnen patiëntparticipatie. Patiënten zouden graag betrokken worden bij het gehele onderzoeksproces, terugkoppeling krijgen op de door hen geleverde bijdrage en erkenning ontvangen voor hun bijdrage. Aan de hand van de ervaringen, wensen en behoeften van zowel de participanten als de onderzoekers (*Van Alst 2024, unpublished work*) kan CONTRAST een participatieplan opstellen om patiëntparticipatie te vergroten en te verbeteren.

Inhoud

Voorwoord	2
Abstract	3
1. Introductie	5
2. Methodologie.....	7
2.1 Onderzoeksdesign en dataverzameling	7
2.2 Onderzoekspopulatie & werving.....	7
2.2.1 In- & exclusie criteria.....	7
2.3 Interviewschema.....	7
2.4 Data-analyse	9
2.5 Ethische toetsing.....	9
3. Resultaten	10
3.1 Ervaring met patiëntparticipatie	12
3.1.1 Ervaren zinvolle en waardevolle bijdrage	12
3.1.2 Ervaring met benaderen.....	12
3.1.3 Ervaring met taken	13
3.1.4 Ervaring met rol en samenstelling.....	13
3.1.5 Motivatie	13
3.2 Wensen en behoeften voor patiëntparticipatie.....	14
3.2.1 Structuur en frequentie	14
3.2.2 Betrokkenheid en rolverdeling	14
3.2.3 Communicatie en interactie.....	15
3.3 Realisatie van wensen en behoeften voor patiëntparticipatie	15
3.3.1 Voorbereiding en ondersteuning	15
3.3.2 Groepsgrootte, selectie en representatie	16
3.3.3 Planmatige factoren en toegankelijkheid.....	16
4. Discussie.....	18
4.1 Belangrijkste bevindingen.....	18
4.2 Sterke en zwakke punten	19
5. Conclusie.....	21
6. Referentielijst	22
7. Bijlagen	24
7.1 Proefpersonen-informatieformulier (PIF).....	24
7.2 Interviewschema.....	25
7.3 Codeboek.....	29

1. Introductie

Veel zorgaanbieders zijn het er over eens: ‘De patiënt moet centraal staan bij het maken van keuzes in de zorg’. Patiënt centrale zorg is zorg die rekening houdt met de waarden, behoeften en wensen van de patiënten [1]. Hoewel er tot op heden vaak nog twijfel bestaat over de invulling hiervan en men weet niet zo goed hoe dit uit te voeren, wordt dit nu vaak vormgegeven door de mening van de patiënt te vragen over het zorgproces [2, 3].

Tegenwoordig wordt er ook steeds meer gekeken naar het betrekken van patiënten bij onderzoek in de zorg [4]. Patiëntparticipatie in onderzoek kan verschillende voordelen hebben. De ervaringsdeskundigheid van patiënten kan ertoe leiden dat onderzoeksprojecten beter aansluiten bij de wensen en behoeften van de eindgebruikers, omdat patiënten in veel medische onderzoeksprojecten de eindgebruikers zijn [5-7]. Ook kan patiëntparticipatie bijdragen aan het verkleinen van de kloof tussen onderzoekers en patiënten. Zo’n kloof kan ontstaan zijn door de manier van communiceren die verschilt tussen onderzoeker en patiënt. De kloof wordt in veel gevallen verkleind door de samenwerking tussen patiënt en onderzoeker, waardoor er meer begrip ontstaat van beide kanten [8]. Het verkleinen van deze kloof zorgt uiteindelijk voor meer bereidheid tot deelname aan onderzoeken in de zorg [9]. Daarnaast kan de kennis van patiënten de kwaliteit van projecten in de gezondheidszorg verbeteren [10]. Patiënten kunnen onder andere een unieke bijdrage leveren bij het identificeren van problemen in zorg [11].

Patiëntparticipatie wordt gedaan door verschillende types patiëntvertegenwoordigers. Zo kennen we patiëntenverenigingen, die vaak door middel van een afvaardiging van de patiëntenvereniging een bepaalde patiëntengroep vertegenwoordigen. Zij zijn vaak geschoold [12]. Er kan ook gekozen worden om ongeschoolde patiënten te betrekken [13]. Bovendien kunnen er één of meerdere patiënten betrokken worden bij het onderzoek. [4]. Daarnaast kan een patiënt in verschillende rollen deelnemen aan onderzoek. De verschillende rollen zijn samengevat in de participatiematrix [14]. De rol kan bepaald worden door de onderzoeker, in overleg tussen de onderzoeker en de patiënt of door de patiënt zelf. Patiëntvertegenwoordigers kunnen bijvoorbeeld deelnemen aan onderzoek als toehoorder. De toehoorders worden alleen geïnformeerd over het onderzoek. Daarnaast kunnen ze deelnemen als meedenker. De meedenkers worden gevraagd om hun mening te geven. Ook kunnen ze de rol van adviseur aannemen. De adviseur geeft zowel gevraagd als ongevraagd advies over het onderzoek. Bij gevraagd advies moet het advies verwerkt worden in het project. Bij ongevraagd advies moet het advies worden besproken en wanneer het niet wordt gebruikt moeten daar argumenten voor worden aangeleverd. Bovendien kunnen patiëntvertegenwoordigers ook de rol van partner aannemen. In de positie van partner wordt er samengewerkt met de onderzoekers op een gelijkwaardige basis. Tot slot kan de patiëntvertegenwoordiger als regisseur betrokken zijn bij het onderzoek. Het initiatief van het onderzoek ligt dan bij de patiënt, deze is ook beslissingsbevoegd. De participatiematrix is opgesteld om de samenwerking tussen onderzoeker en patiënt te verbeteren [15].

Er zijn verschillende mogelijkheden om de samenwerking tussen patiënten en onderzoekers te verbeteren. Uit onderzoek van Skovlund et al. is gebleken dat een goede diversiteit van de patiëntenpopulatie de ongelijkheid tussen onderzoekers en patiënten kan minimaliseren. Ook is het opstellen van ethische richtlijnen over de betrokkenheid van de patiënt van belang om bij de onderzoekers de oplettendheid met betrekking tot de omgang met de patiënten te bevorderen [16]. Daarnaast is het belangrijk om patiënten vanaf het begin te betrekken bij het onderzoek om relevante en ook patiëntgerichte onderzoeksdoelen op te stellen. Bovendien willen patiënten graag serieus genomen worden gedurende het participatietraject om het gevoel van een nuttige

bijdrage te ervaren [17]. Ook kan het geven van feedback en terugkoppeling leiden tot betere patiëntparticipatie omdat de patiënt zich daardoor gehoord voelt [18].

Een manier om de samenwerking te verbeteren is om het participatietraject te evalueren met alle betrokken [19]. Dat kan bijvoorbeeld door middel van een checklist. EULAR (The European Alliance of Associations for Rheumatology) heeft een checklist ontwikkeld voor de betrokkenheid van patiënt en publiek, ook wel PPI (patient and public involvement) genoemd. Deze lijst bestaat uit acht uitgangspunten voor PPI: rol, fase van onderzoek, aanbevolen aantal, werving, selectie, ondersteuning, training en erkenning [5].

CONTRAST wil ook graag de samenwerking tussen patiënten en onderzoekers in hun onderzoek verbeteren. CONTRAST (Collaboration for New Treatments of Acute Stroke) is een Nederlands onderzoeksconsortium wat zich richt op een zo goed mogelijk herstelproces voor patiënten met een herseninfarct, hersenvliesbloeding of hersenbloeding. Het consortium bestaat uit verschillende onderzoeken verdeeld over 12 verschillende werkpakketten. CONTRAST 1 heeft inmiddels plaatsgevonden waarbij één van de doelen was om patiëntparticipatie een rol te geven tijdens het onderzoeksproces. Uit de evaluatie die na afloop heeft plaatsgevonden bleek dat er verbetering mogelijk was ten aanzien van patiëntparticipatie. Zo gaven patiënten aan dat zij zich soms niet serieus genomen voelden en zich geen onderdeel van de onderzoeksgroep te hebben gevoeld. Ook gaven patiënten aan dat de verwachtingen niet duidelijk waren en er geen terugkoppeling plaatsvond vanuit het onderzoeksteam [20].

CONTRAST 2 heeft zich onder andere tot doel gesteld zich al in een vroeg stadium van het project actief te richten op patiëntparticipatie in de onderzoeken. Onderdeel daarvan is een regelmatige evaluatie van de ervaringen, wensen en behoeften van patiënten met betrekking tot hun eigen rol in het onderzoeksproces. Om deze evaluatie uit te kunnen voeren moeten allereerst de ervaringen, wensen en behoeften van patiënten die betrokken zijn bij onderzoek geïnventariseerd worden. Door de ervaringen, wensen en behoeften in kaart te brengen hopen de onderzoekers meer inzicht te krijgen in hoe de patiënten betrokken willen worden en wat er voor nodig is om de betrokkenheid te laten verlopen op een manier die als zinvol en waardevol wordt ervaren. Het doel van deze studie is het beantwoorden van de volgende onderzoeksvraag:

“Wat zijn de ervaringen, wensen en behoeften van patiënten die betrokken zijn bij onderzoek ten aanzien van het vormgeven van patiëntparticipatie?”

2. Methodologie

2.1 Onderzoeksdesign en dataverzameling

In dit onderzoek is kwalitatief beschrijvend onderzoek gedaan. Voor de dataverzameling zijn semigestructureerde interviews afgenomen bij patiënten die ervaring hebben met een vorm van patiëntparticipatie. De interviews zijn afgenomen in de periode van 01-04-2024 tot en met 31-05-2024.

2.2 Onderzoekspopulatie & werving

De beoogde onderzoekspopulatie was patiënten die als patiëntvertegenwoordiger hebben meegewerkt aan een wetenschappelijk onderzoek. Om deze patiënten te bereiken werd gebruik gemaakt van het netwerk van de betrokken zorgprofessionals binnen CONTRAST. Patiënten werden benaderd met de vraag of zij deel willen nemen aan het onderzoek door hun behandelend arts. De deelname was vrijwillig en de patiënt mocht zich op elk moment in het onderzoek terugtrekken. Voor deelname werd de patiënt geïnformeerd over de doelen en vorm van het onderzoek middels het proefpersonen-informatieformulier (PIF) (bijlage 7.1), voor aanvang van het interview hebben de deelnemers mondeling toestemming gegeven.

2.2.1 In- & exclusie criteria

De patiënten die benaderd zijn om deel te nemen aan het onderzoek werden geselecteerd aan de hand van onderstaande in- en exclusie criteria.

- Inclusiecriteria:
 - De patiënt heeft minimaal 1 eerdere ervaring met patiëntparticipatie.
 - De patiënt is 16 jaar of ouder.
 - De patiënt is woonachtig in Nederland.
- Exclusiecriteria:
 - De patiënt is in zulke mate cognitief beperkt dat de patiënt niet in staat is om mondeling antwoord te geven op de interviewvragen.

In het onderzoek is gekozen om patiënten te includeren die enige ervaring hebben met patiëntparticipatie. Er is hiervoor gekozen omdat deze patiënten door de ervaring die zij hebben, ook verbeterpunten kunnen aangeven.

Wanneer de patiënt aan de bovenstaande criteria voldeed, was de patiënt toelaatbaar tot de onderzoekspopulatie van dit onderzoek. Realistisch gezien was er binnen de looptijd van dit onderzoek voldoende tijd om ongeveer 10 interviews af te nemen en te verwerken.

Volledige datasaturatie wordt bereikt wanneer extra waarnemingen, geen extra informatie meer opleveren [21]. Wanneer er volledige saturatie van de onderzoeksresultaten behaald is, kunnen er valide en betrouwbare uitspraken worden gedaan over de resultaten die verkregen zijn bij dit onderzoek.

2.3 Interviewschema

Aan de hand van een interviewschema (bijlage 7.2) zijn de interviews afgenomen. De interviews zijn afgenomen in semigestructureerde setting omdat er op deze wijze een mogelijkheid bestaat om aanvullende vragen te stellen op de gegeven antwoorden die niet opgenomen zijn in het interviewschema. Door het stellen van aanvullende vragen werd er extra benodigde informatie verkregen die een vollediger antwoord geven op de gestelde vraag. Het interviewschema is gedeeltelijk gebaseerd op de EULAR checklist [5]. Binnen dit onderzoek

is er op basis van de onderzoeksvragen een selectie gemaakt van onderdelen uit de EULAR checklist die relevant zijn om de onderzoeksvragen te beantwoorden. De onderdelen ‘fase van onderzoek’ & ‘aanbevolen aantal’ van de EULAR checklist zijn bij dit onderzoek niet opgenomen in het interviewschema. Omdat het interviewschema voor elke patiënt bruikbaar moet zijn. Zonder enige voorkennis van onderzoek is het lastig om de vragen over deze twee onderdelen te beantwoorden. Ook is het onderdeel ‘training’ samengevoegd met het onderdeel ‘support’. Training kan een vorm van ondersteuning zijn die de patiënten nodig kunnen hebben. Ondersteuning is behandeld in het onderdeel ‘support’. Daarnaast is het onderdeel ‘mate van participatie’ toegevoegd aan het interviewschema. De ervaring die de patiënt had met patiëntparticipatie was niet voldoende opgenomen in de EULAR checklist om volledig antwoord te krijgen op de ervaring die de patiënt heeft gehad met patiëntparticipatie. De topiclist met de beschrijving van de topics is te vinden in tabel 1. De beschrijvingen van de constructen zijn gebaseerd op de definitie van het begrip binnen de context van dit onderzoek. In de beschrijvingen wordt meermaals PPI genoemd, in de context van de beschrijvingen wordt daarmee bedoeld, de geleverde bijdrage van de patiënt aan een vorm van patiëntparticipatie.

Construct	Beschrijving
Mate van participatie	Welke mate van betrokkenheid had de patiënt voor zijn/haar gevoel in de PPI?
Rol	Welke rol had de patiënt in de PPI?
Werving	Op welke manier werd de patiënt geworven voor de PPI?
Selectie	Aan de hand van welke criteria werd de patiënt geselecteerd voor de PPI?
Support	Welke ondersteuning heeft de patiënt ontvangen voor, tijdens en na afloop van de PPI?
Erkenning	Op welke manier heeft de patiënt erkenning ontvangen voor zijn of haar bijdrage aan de PPI?

Tabel 1. Topiclist. Adapted from Arumugam et al (2023), table 1¹

Het interviewschema is voorafgaand aan de interviews voorzien van feedback door een patiënt. Daarnaast is met dezelfde patiënt een proefinterview gehouden. De feedback van de patiënt is verwerkt om het interview te optimaliseren.

In dit onderzoek werd de mogelijkheid opengelaten om gedurende het onderzoek het interviewschema te wijzigen. Dit was afhankelijk van de mate waarin een vraag het beoogde antwoord opleverde. Wanneer er een wijziging plaatsvond, werd dit vermeld in de resultaten hoofdstuk.

De interviews vonden, wanneer mogelijk, fysiek plaats. Wanneer dit niet mogelijk was, kon er uitgeweken worden naar Microsoft Teams of kon het interview telefonisch plaatsvinden. Dit was afhankelijk van de mogelijkheden en beperkingen van de patiënt. Het interview duurde gemiddeld genomen een uur. Het interview is opgenomen door middel van de dictafoon op de mobiele telefoon van de onderzoeker.

Bij het afnemen van het interview werd zoveel mogelijk gestreefd naar objectiviteit. Het is een streven omdat de onderzoeker enige voorkennis had. De onderzoeker probeerde de objectiviteit na te streven door de vragen te stellen zoals deze geformuleerd waren volgens het

¹ [5], Bladzijde 4, tabel 1

interviewschema. Indien de geïnterviewde de formulering niet begreep werd de vraag anders geformuleerd waarbij een neutrale formulering werd nagestreefd. Dit wil zeggen dat de vragen geen impliciete vooroordelen of sturing bevatten. Daarnaast werden er geen voorbeelden van antwoorden gegeven. De objectiviteit kon beïnvloed worden door de eigen interpretatie en kennis van het onderwerp tijdens de analyse.

2.4 Data-analyse

Het audiofragment is getranscribeerd door middel van AmberScript software. Na de transcriptie werden de gegeven antwoorden geanonimiseerd. De geanonimiseerde transcripten werden daarna met behulp van het programma ATLAS.ti (versie 23.4, atlas.ti scientific software development) gecodeerd.

De informatie die tijdens het interview werd verkregen, is post-positivistisch benaderd. Dit betekent dat de werkelijkheid benaderd wordt maar dat het uitgangspunt is dat deze niet volledig verklaarbaar is [22].

Er is slechts waargenomen data, ook wel manifeste data genoemd, geanalyseerd tijdens de analyse. De data is benaderd door middel van een open inductieve benadering. Door deze benadering worden de thema's niet vooraf bepaald maar bepaald aan de hand van de verkregen data. Op deze manier zijn de onderzoeksresultaten volledig afgestemd op de context van het onderzoek. Daarna zijn de open codes axiaal gecodeerd. Axiaal coderen heeft als doel om verbanden te leggen tussen de codes en geeft een goed begrip van de kernboodschap van de data. Na het axiaal coderen is er selectief gecodeerd om de onderlinge relaties verder te verfijnen en de meest centrale thema's te identificeren [23].

2.5 Ethische toetsing

Dit is een mensgebonden onderzoek. Daarom is het onderzoek ethisch getoetst door de ethische commissie van de faculteit BMS op de Universiteit van Twente alvorens de dataverzameling kon plaatsvinden. Het onderzoek is ethisch getoetst met request nummer 240196. Voordat het interview begon is de patiënt geïnformeerd dat het interview werd opgenomen. Ook is vermeld dat de resultaten worden geanonimiseerd en niet terug te herleiden zijn naar de desbetreffende patiënt. Daarnaast is de patiënt gewezen op diens rechten tijdens het interview en dat de patiënt zich op elk moment mocht terugtrekken tijdens het onderzoek. Tot slot werd de patiënt medegedeeld dat de data is opgeslagen in een beveiligde omgeving. Dit betreft de p-schijf van de Universiteit van Twente. Na het afronden van het onderzoek wordt de data nog 10 jaar bewaard waarna de data definitief verwijderd wordt.

3. Resultaten

In totaal hebben er 8 participanten deelgenomen aan de interviews, waarvan 7 mannen en 1 vrouw. Er zijn 7 participanten betrokken geweest bij een participatietraject dat verbonden is aan een onderzoek van onderzoeksconsortium CONTRAST. Binnen deze participatietrajecten verschilde het per regio wat er gevraagd werd van de participanten. Van de 8 interviews hebben er 3 fysiek plaatsgevonden en 5 online via Microsoft Teams. De gemiddelde duur van de interviews varieerde van 52 minuten tot en met 1 uur en 25 minuten, met een gemiddelde duur van 1 uur en 5 minuten.

De resultaten van het onderzoek zijn onderverdeeld onder 3 verschillende thema's, 11 categorieën en 69 subcategorieën (bijlage 7.3). De thema's van het onderzoek zijn gebaseerd op de kernbegrippen in de beide onderzoeksvragen. De drie thema's zijn: Ervaring met patiëntparticipatie, Wensen en behoeften voor patiëntparticipatie en Realisatie van wensen en behoeften voor patiëntparticipatie. Ervaringen zijn in dit onderzoek gedefinieerd als een concrete gebeurtenissen met betrekking tot het participatietraject en het gevoel wat de participant daarbij had. Wensen en behoeften zijn gedefinieerd als hetgeen wat de participant nodig heeft of graag zou willen om volgens hen voldoende te kunnen participeren binnen het participatietraject. De realisatie van de wensen en behoeften is gedefinieerd als hetgeen wat er nodig is om een wens of behoefte te verwezenlijken. Deze thema's zijn opgesplitst in verschillende categorieën zoals weergegeven in tabel 2.

Thema	Categorie	Korte beschrijving
Ervaring met patiëntparticipatie	Ervaren zinvolle en waardevolle bijdrage	De ervaring van de participant waaruit blijkt dat de bijdrage zinvol en waardevol was.
	Ervaring met benaderen	De ervaring die de participant heeft met betrekking tot het benaderd worden voor een participatietraject.
	Ervaring met taken	De ervaring die de participant heeft met betrekking tot de taken van de participant binnen het participatietraject.
	Ervaring met rol en samenstelling	De ervaring die de participant heeft met betrekking tot de rol in het participatietraject en de samenstelling van het participatietraject.
	Motivatie	De motivatie van de participant om deel te nemen aan een participatietraject.

Wensen en behoeften voor patiëntparticipatie	Structuur en frequentie	De wensen en behoeften van participanten met betrekking tot structuur en frequentie.
	Betrokkenheid en rolverdeling	De wensen en behoeften van participanten met betrekking tot betrokkenheid en rolverdeling.
	Communicatie en interactie	De wensen en behoeften van participanten met betrekking tot communicatie en interactie.
Realisatie van wensen en behoeften voor patiëntparticipatie	Voorbereiding en ondersteuning	Wat er moet gebeuren bij de voorbereiding en ondersteuning van het participatietraject om de wensen en behoeften van participanten te realiseren.
	Groepsgrootte, selectie en representatie	Wat er moet gebeuren betreft groepsgrootte, selectie en representatie van het participatietraject om de wensen en behoeften van participanten te realiseren.
	Planmatige factoren en toegankelijkheid	Wat er moet gebeuren betreft planmatige factoren en toegankelijkheid van het participatietraject om de wensen en behoeften van participanten te realiseren.

Tabel 2. Thema's en bijbehorende categorieën.

Het thema ‘Ervaring met patiëntparticipatie’ is onderverdeeld in ‘Ervaren zinvolle en waardevolle bijdrage’, ‘Ervaring met benaderen’, ‘Ervaring met taken’, ‘Ervaring met rol en samenstelling’ en ‘Motivatie’. Het thema ‘Wensen en behoeften voor patiëntparticipatie’ is onderverdeeld in ‘Structuur en frequentie’, ‘Betrokkenheid en rolverdeling’ en ‘Communicatie en interactie’. Het laatste thema, ‘Realisatie van wensen en behoeften voor patiëntparticipatie’ is onderverdeeld in ‘Voorbereiding en ondersteuning’, ‘Groepsgrootte, selectie en representatie’ en ‘Planmatige factoren en toegankelijkheid’.

De bevindingen die vermeld zijn in de resultaten zijn geordend op basis van overeenkomst in onderwerp, waarbij het meest genoemde onderwerp als eerste vermeld is en het minst genoemde onderwerp als laatste. De bevindingen die over hetzelfde onderwerp gaan zijn samengevoegd waarna er binnen het onderwerp een ordening is gemaakt welk onderdeel het meest genoemd is. Het meest genoemde onderdeel door de participanten is als eerste vermeld en het minst genoemde onderdeel als laatste.

3.1 Ervaring met patiëntparticipatie

3.1.1 Ervaren zinvolle en waardevolle bijdrage

Een deel van de participanten hebben gedurende en na hun participatie ervaren dat ze serieus genomen worden. Zo werd er iets gedaan met hun bijdrage, en werd hun inbreng onderkend: *“Je wordt wel degelijk serieus genomen.” (R6)* en *“Dat betekent voor mij dat [naam onderzoeker] heeft mijn idee, mijn mening over het proces bevestigd.” (R5)*

Een ander deel van de participanten gaf daarentegen aan dat zij zich niet serieus genomen voelden. *“Participeren omdat we moesten participeren. Ja en daar ben ik echt mordicus op tegen.” (R1)* Ze gaven aan dat er niets met hun inbreng werd gedaan. *“Ja zat ik gewoon aan tafel en dan werd er dus wel geluisterd en dan werd er vriendelijk gelachen en dan ging hij door waar we bezig waren.” (R8)* Dit leidde tot een teleurgesteld gevoel en het besluit om niet meer te willen meewerken aan onproductieve participatietrajecten.

Na hun bijdrage vonden de participanten het prettig om te horen wat er was gedaan met de bijdrage en wat daaruit is gekomen. *“Ja, prettig en ook wel interessant om te horen hoe dat dan zo’n gevolg heeft gehad.” (R4)* Ook hebben de participanten verteld dat na en tijdens het leveren van een bijdrage het uitspreken van waardering als prettig werd ervaren.

3.1.2 Ervaring met benaderen

De participanten hebben aangegeven dat ze een mindere ervaring hebben met het delen van de selectiecriteria. Deze werd bij een aantal participanten niet gedeeld en moesten zij *“zelf de conclusie trekken” (R4)* waarom zij geselecteerd waren. Bij de participanten waar de selectiecriteria wel gedeeld werden, hadden zij in hun ogen een prettige ervaring. *“dat betekent ook dat je niet gewoon van de straat geplukt bent.”(R7)*

Participanten zijn via verschillende wegen benaderd als participant bij onderzoek. Daarbij hadden zij verschillende voorkeuren wat betreft door wie ze benaderd werden. Zo hebben de participanten aangegeven dat zij het prettig vonden wanneer zij benaderd werden door bekenden van hen. *“Want ik denk als jij mij direct zou bellen, dan weet ik niet of ik dat zou doen. Maar als [zorgverlener] aan mij vraagt, dan ben ik wat meer open.” (R2)* Wat betreft de benaderingswijze zijn er participanten die het prettig vonden om schriftelijk benaderd te worden. *Als reactie op hoe de participant benaderd is: “Ja, gewoon een brief, dat is altijd nog het meest prettig.” (R3)*

Ook gaven enkele participanten aan dat toen zij via de mail benaderd werden dat zij dat erg onpersoonlijk vonden. Een ander deel van de participanten vond het fijn om persoonlijk benaderd te worden. Door persoonlijk contact te hebben werd het voor de participanten veel persoonlijker en kregen de participanten meer de neiging om mee te doen aan het onderzoek. *“Zoals jij mij ook belde, ja, dat maakt het veel persoonlijker dan heb ik veel meer de neiging om gewoon mee te doen.” (R2)*

3.1.3 Ervaring met taken

De meest voorkomende taken van de participanten waren het delen van hun ervaring met de aandoening, meelesen tijdens het onderzoek zoals bijvoorbeeld de patiëntinformatiebrief en het voeren van gesprekken met de betrokkenen. De participanten hebben daar positieve ervaringen aan overgehouden. *“Stukken lezen vind ik altijd leuk en of gesprekken voeren met mensen over dingen zeg maar.” (R2)*

Voor een gedeelte van de taken van de participanten is voorbereiding nodig. Volgens de participanten is deze voorbereiding voldoende zoals deze aan hen is gegeven. De voorbereiding bestaat voornamelijk uit het toesturen van informatie, waarbij het onbekend was hoever zij van te voren de informatie kregen.

3.1.4 Ervaring met rol en samenstelling

Een aantal participanten hebben aangegeven tevreden te zijn over de adviserende rol binnen patiëntparticipatie die zij hebben gehad. Volgens één van deze participanten past deze rol het beste omdat je deelneemt aan een onderzoek van iemand anders *“Nee, ik denk dat het goed is. Je moet jezelf niet een te hoge broek aan geven en zeggen van ik ga voor jou even bepalen hoe jouw project eruit ziet, dus daarom ligt de grens bij advies.” (R7)*

De participanten hebben ervaring met patiëntparticipatie vanuit een panel. Waarbij zij hebben ervaren dat een patiëntenpanel met vier participanten te klein is om productief te kunnen zijn en kwaliteit te kunnen leveren. *“Het patiëntenpanel is eigenlijk veel te klein.” (R6)* Daarnaast gaven de participanten aan het niet prettig gevonden te hebben om in een gemixt panel te zitten. Een gemixt panel is een panel bestaande uit zowel onderzoekers als patiënten.

3.1.5 Motivatie

Er zijn verschillende redenen om als patiëntparticipatie mee te werken in onderzoek. Zo werden genoemd: 1) Het beter maken van de zorg. De bijdrage als patiëntparticipatie moet helpen om de zorg in het algemeen maar ook de aandoening specifieke zorg beter te maken. *“De wereld van NAH wil ik verbeteren.” (R8)* 2) Het hebben van een toegevoegde waarde bij een specifiek onderzoek. Het gaat daarbij voornamelijk om het gevoel hebben dat die toegevoegde waarde er is. Eén van de participanten omschreef het als: *“Nou wat het leuk maakt voor mij, is dat je het gevoel hebt dat je een meerwaarde kunt leveren.” (R2)* 3) Interesse te hebben in onderzoek. *“Ik vind het ook gewoon erg interessant om te kijken van hoe loopt het onderzoek.” (R1)* 4) Iets terug willen doen voor anderen. Eén van de participanten vertelde: *“Blijf ik altijd maar denken van dat die mensen ook belangrijk voor mij zijn geweest.” (R6)* 5) Het uitbreiden van het netwerk en het ontmoeten van nieuwe mensen. 6) De tijdsinvulling gedurende het revalidatietraject waarin weinig andere dingen gedaan kunnen worden.

3.2 Wensen en behoeften voor patiëntparticipatie

3.2.1 Structuur en frequentie

Wat betreft de bijeenkomsten hadden de participanten de voorkeur voor fysieke bijeenkomsten ten opzichte van online bijeenkomsten. *“Ja en dingen als Zoom en Teams, schiet mij maar lek hoor dan.” (R3)* Ook gaven zij aan in de beginfase van het onderzoek graag een fysieke bijeenkomst te hebben.

De frequentie van de bijeenkomsten is volgens de participanten afhankelijk van de snelheid van het onderzoek. Een bijeenkomst is nodig wanneer nieuwe dingen meegedeeld moeten worden. *“Wij moeten kijken naar wat er binnen die jaar gebeurt. Als iets nieuw is of nieuwe dingen dan wij moeten bij elkaar zijn om te praten.” (R5)* Naast het bepalen van de frequentie op basis van de voortgang zouden de participanten het ook fijn vinden om een aantal vaste bijeenkomsten per jaar te hebben om het panel in leven te houden en de band te onderhouden. *“Dat is dan een soort vastheid, dat het panel in ieder geval in leven blijft.” (R6)*

Daarnaast gaven de participanten aan een voorkeur te hebben voor het betrekken van meerdere participanten bij het onderzoek. Zij zouden graag niet als enige aanwezig zijn in het participatietraject maar met meerdere participanten zijn. *“Wel leuk als je met meerdere ervaringsdeskundigen zit.” (R2)*

3.2.2 Betrokkenheid en rolverdeling

Qua betrokkenheid hebben de participanten enkele wensen en behoeften gecommuniceerd. Zij zeiden het prettig te vinden om gedurende het hele onderzoekstraject een rol te willen hebben.. *“Eigenlijk zou je voorafgaand, tijdens en bij afronding een rol willen hebben.” (R7)* Naast dat zij zelf volledig betrokken willen worden, zien zij ook een rol voor een partner van een patiënt. Deze partner heeft in veel gevallen het gehele traject bewust meegemaakt. *“Je mag ook best de partner zijn van, minstens net zo interessant en relevant.” (R7)*

Een andere wens of behoefte is het om gelijkwaardigheid te hebben tussen de onderzoeker en participant. Een cultuur te hebben waar er op gelijkwaardig niveau met elkaar gesproken wordt. Daarbij willen de participanten ook graag serieus genomen worden in het werk dat ze doen voor het onderzoek als patiëntparticipatant. *“Dat je serieus genomen wordt.” (R6)*

Wat betreft rolverdeling hebben de participanten laten weten het belangrijk te vinden om te kijken naar de competenties en vaardigheden van de participant en op basis daarvan een geschikte rol uit te kiezen. *“Ik denk dat je goed moet kijken naar competenties en vaardigheden en vanuit daar zou moeten vertrekken.” (R1)* Bovendien zeiden de participanten het belangrijk te vinden om tijdens de rolverdeling te kijken naar de groep en de samenstelling daarvan. Zij vinden het belangrijk dat de participanten bij elkaar passen en een aanvulling op elkaar zijn. Daarnaast hebben zij ook kenbaar gemaakt een voorkeur te hebben voor variatie in opdrachten en dus ook qua rollen. *“Dat wil ik wel graag, meer gevarieerd hoe beter.” (R7)*

Bij het bepalen van de rollen van de participanten binnen het onderzoeksproces hebben sommige participanten laten weten interesse te hebben in een rol met meer besluitvorming. Deze interesse hebben zij geuit omdat zij van mening zijn dat de rol hen goed past. *“Een besluitvaardig, een beslissingsvaardige rol, ja die past mij misschien wel beter.” (R1)* Waar deze participanten al een beeld hadden van de mogelijke rollen voor patiëntparticipatanten bij onderzoek, hebben anderen aangegeven dat zij wel geïnteresseerd zijn in meer uitleg over de

verschillende rollen van participanten binnen onderzoek. Zij hebben nog geen kennis over de mogelijke rollen voor patiëntparticipanten binnen onderzoek.

3.2.3 Communicatie en interactie

De participanten gaven aan het prettig te vinden om te horen in de communicatie met de onderzoekers dat zij erkenning hebben voor het werk wat wordt gedaan door de patiëntparticipanten. Daarnaast vinden zij een goede band met de onderzoekers ook belangrijk om de samenwerking te bevorderen. *“We hebben ook een berichtje van [onderzoeker] gekregen, die schrijft hartstikke fijne bijdrage enzovoort. Men vergeet dat niet.” (R6) en “Je moet wel een goede band hebben om alleen dat dankje op die manier te accepteren eigenlijk.” (R3)*

De participanten gaven ook nog aan dat ze het fijn zouden vinden als er enige vorm van terugkoppeling plaatsvindt van wat er is gedaan met de inbreng van de participant. Een terugkoppeling is niet alleen interessant maar het motiveert participanten ook om door te gaan met deelnemen aan participatietrajecten. *“Heb je ook recht op antwoorden vind ik eigenlijk.” (R7)*

Het taalniveau binnen de groep kan bepalend zijn voor goede communicatie. Zo gaven de participanten aan dat het belangrijk is dat iedereen elkaar begrijpt om er voor te zorgen dat er ‘geen appels met peren’ worden vergeleken. *“Taal doet heel veel, praat dezelfde taal.” (R1)* Daarnaast heeft het afstemmen van de wederzijdse verwachtingen ook de voorkeur van de participanten. *“Hebben we wederzijds dezelfde verwachtingen, die is heel belangrijk.” (R7)*

Volgens de participanten is het belangrijk om de interactiekanalen af te stemmen op de voorkeur van de groep participanten die betrokken is. Elke participant heeft daarin andere voorkeuren. Daarom vinden zij het belangrijk om deze keuze neer te leggen bij de betrokken personen. *“Vraag gewoon de ervaringsdeskundigen die in projecten of onderzoeken meedoen, van wat zou je prettig vinden?” (R2)* Naast het afstemmen op de betrokken personen vinden de participanten het ook belangrijk om de keuze voor het interactiekanaal af te stemmen op het doel en de duur van de interactie. *“Als bijvoorbeeld snel een vraag is dan kun je natuurlijk sneller reageren online dan als je allemaal bij elkaar moet komen.” (R4)*

3.3 Realisatie van wensen en behoeften voor patiëntparticipatie

3.3.1 Voorbereiding en ondersteuning

Participanten willen graag het onderzoek goed begrijpen. Daarvoor ontvingen ze tot nu toe schriftelijke informatie, maar ze geven aan dat zij een voorkeur hebben voor een presentatie. Zij zijn gebaat bij een presentatie of video naast de schriftelijke informatie. *“Presentatie of kleine video’s misschien helpt dat beter dan duizend woorden.” (R5)*

Voorafgaand aan de deelname willen de participanten graag een scholing volgen over patiëntparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek om de kwaliteit van de participatie te verbeteren. Volgens hen helpt de scholing om een betere invulling te geven aan de rol van de participant in het onderzoeksproces. *“Met de opleiding bij PGOsupport heeft het panel de mogelijkheid om echt body, invulling te geven. Dat is echt wel een ondersteuning die ons nu heel veel verder zet.” (R7)*

Ter ondersteuning van de participant in zijn werk vinden zij het voldoende om op de hoogte te worden gehouden tijdens het onderzoek. *“Voor [onderzoek] krijgen we één keer in de maand een mail met de voortgang en wat de resultaten zijn op dat moment. Dat is voldoende.” (R2)*

3.3.2 Groepsgrootte, selectie en representatie

De participanten hebben te kennen gegeven dat ze een gevarieerde groepssamenstelling belangrijk vinden voor een goede representatie van de doelgroep. *“Je wil een goede verhouding man-vrouw en hoog of laag opgeleid en ook op welke leeftijd het heeft plaatsgevonden, hoe intensief, wat voor soort.” (R7)*

Wanneer er gebruik wordt gemaakt van een panel moet het panel bestaan uit minimaal zes participanten om een goede representatie van de doelgroep te bereiken. *“We zouden toch minstens een stuk of zes willen hebben.” (R6)* Om overprikkeling van de participanten te voorkomen en de gezondheid in het oog te houden, vertelden zij dat de groepsgrootte een maximum heeft van ongeveer tien.

De meerderheid van een panel moet volgens de participanten bestaan uit patiëntparticipanten. *“Ik vind dat er wel een zekere begeleiding vanuit inhoudelijk professionals moet zijn, maar ik vind wel dat als je patiëntparticipatie in die vorm wilt toepassen, dat de meerderheid van de deelnemers zouden moeten bestaan uit patiënten die gewoon open en vrij hun mening zouden moeten kunnen geven.” (R1)*

Participanten gaven ook aan dat de patiëntenvereniging kan helpen bij het vinden van geschikte kandidaten voor een rol als patiëntparticipant. De participanten vertelden dat de patiëntenvereniging een groot netwerk en bereik heeft in hun ogen. *“Als je op zoek bent naar specifieke ervaringsdeskundigen, waar kan je ze halen? Bij de patiëntenvereniging denk ik.” (R8)*

De selectie zou volgens een aantal participanten plaats moeten vinden door middel van een natuurlijke vorm van selectie. De groep participanten selecteert zichzelf volgens hen doordat de mensen die geschikt zijn gemotiveerd blijven en doorgaan en de ongeschikten minder gemotiveerd worden en vanzelf afhaken. *“Als je in een groep zit waar je niet thuis hoort dan ben je zo weg.” (R3)*

3.3.3 Planmatige factoren en toegankelijkheid

Qua erkenning en compensatie is het volgens de participanten belangrijk dat je als onderzoeker af en toe eens laat merken dat dat je het werk van de participant waardeert. Dit hoeft niet door middel van compensatie maar kan slechts in woord en houding. *“Maar even die erkenning inderdaad van nou we hebben je gehoord, we gaan er iets mee doen, in het algemeen, dat vind ik wel goed.” (R1)* Wel gaven zij aan dat ze, mochten ze toch op welke manier dan ook gecompenseerd worden, het wel leuk vinden om wat te krijgen. *“Dat is natuurlijk altijd wat je zegt van het had niet gehoeven maar iedereen vindt het toch wel leuk.” (R4)* De participanten vertellen ook dat een compensatie geen kwaliteit verbeterende werking heeft. *“Ik denk niet dat het dan een betere kwaliteit wordt.” (R3)*

De participant moet zich op z'n gemak voelen om zich durven uit te spreken. Het creëren van deze veilige en vertrouwde omgeving is daarvoor noodzakelijk. Een vertrouwde omgeving kan worden gecreëerd door als onderzoeker na te vragen bij de patiënt hoe deze zich voelt over het participatietraject en door als onderzoeker benaderbaar te zijn voor de patiëntparticipant. Ook wordt er belang gehecht aan informele gesprekken *“Even een kopje koffie, even met elkaar van jongens, hoe is het ermee? Dat geeft gelijk een heel goed gevoel natuurlijk.” (R6)* Wat er nog meer voor zorgt dat de participanten zich durven uit te spreken is ‘korte lijntjes’ met de onderzoekers. *“De toegankelijkheid van de onderzoeker is hierin ook belangrijk.” (R7)*

Ook de mate waarin de onderzoeker na het samenwerken nog iets van zich laat horen heeft invloed op de motivatie van de participanten. Even kort laten weten wat er gedaan wordt met de informatie en wat de vervolgstappen zijn is in veel gevallen al voldoende om een gevoel te creëren dat de bijdrage van de patiëntparticipant zinvol is. *“Natuurlijk, want anders [als je niets hoort] denk je ook van waar doe ik het eigenlijk voor en gebeurt er nou eigenlijk wel iets mee?”* (R6)

Om er voor te zorgen dat de participanten voldoende energie hebben is het belangrijk dat de reistijd zo minimaal mogelijk is. *“Als ik anderhalf uur moet reizen en dan mijn dingetjes doen en dan weer terug, dan ben ik wel gesloopt.”* (R2)

Om meer participanten te motiveren is het goed om het doel om de zorg te verbeteren uit te dragen richting de participanten vertelden zij. *“Wanneer ze richting de participanten het doel uitdragen dat het is om de zorg voor de betreffende aandoening te verbeteren dan zouden ze meer participanten kunnen motiveren.”* (R1)

De participanten gaven ook nog aan het belangrijk te vinden dat de onderzoeker controleert bij de participant hoe die zich voelt over het participatietraject. *“Dat je wel om commitment te krijgen, wel dat soort checks doet.”* (R1)

4. Discussie

In dit onderzoek zijn de ervaringen, wensen en behoeften van patiënten in kaart gebracht omtrent patiëntparticipatie bij onderzoek. Daarnaast is ook geïnventariseerd wat er nodig is om deze wensen en behoeften van patiënten te realiseren.

4.1 Belangrijkste bevindingen

De participanten hebben aangegeven dat ze het belangrijk vinden dat de erkenning, voor het werk dat zij leveren, wordt uitgesproken door de onderzoekers. Zij waarderen de erkenning en het helpt hen om gemotiveerd te blijven, blijkt ook uit de literatuur [19]. De erkenning heeft enige invloed op het ervaren van betrokkenheid bij het onderzoek. De participanten vinden het prettig om betrokken te worden bij het gehele proces. Naast dat ze in alle fases van onderzoek graag een rol zouden willen hebben en op de hoogte gehouden willen worden van de voortgang, kan erkenning er voor zorgen dat de participant zich gehoord en gesteund voelt in de bijdrage als patiëntparticipant. Erkenning kan volgens de participanten door middel van een presentje of een mondeling bedankje voor de bijdrage. Ook vinden de participanten dat erkenning ervaren wordt wanneer zij merken dat de onderzoekers prioriteit geven aan het participatietraject. Dit merken de participanten door een terugkoppeling na de bijdrage en het contact houden met de participanten vanuit de onderzoekers [18].

Er is ook gebleken dat de selectie van nieuwe participanten en de rolverdeling bij voorkeur gebeurt op basis van competenties en vaardigheden. Op deze manier komen de juiste mensen op de juiste plek in het participatietraject. Daarbij moet wel oog gehouden worden voor de representatie van de patiënten. Om een populatie volledig te vertegenwoordigen is het belangrijk dat de patiëntparticipanten zo divers mogelijk zijn [24].

Tot op heden kwam het nog regelmatig voor dat participanten het gevoel hadden dat zij betrokken waren bij het onderzoek omdat het een verplichting was voor de onderzoeker om het onderzoek te starten. Het is daarom belangrijk om onderzoekers te overtuigen van de waarde van patiëntparticipatie bij onderzoek zodat zij niet alleen excentriek maar ook intrinsiek gemotiveerd zijn om patiëntparticipanten te betrekken bij hun onderzoeken. Intrinsieke motivatie heeft een positieve invloed op de betrokkenheid van patiëntparticipanten [25].

Uit de literatuur blijkt dat het belangrijk is om patiënten die deelnemen aan patiëntparticipatie serieus te nemen in wat zij doen [18]. Dit onderzoek bevestigt dat het belangrijk is om de patiënt serieus te nemen. Serieus genomen worden staat in verband met de mate van motivatie. Ook blijkt uit de literatuur dat het belangrijk is om familie te betrekken bij patiëntparticipatie omdat zij ook een belangrijke rol hebben in het ziekteproces [26]. Dit wordt bevestigd door de participanten in dit onderzoek. Zij geven als belangrijkste reden dat de familie, voornamelijk de partner, het gehele ziekteproces bewust heeft meegemaakt. En dus 'scherp' kan reflecteren op wat van belang is in het onderzoek voor de patiënt en zijn omgeving. Bovendien willen de participanten graag betrokken worden bij alle fases van onderzoek oftewel vanaf de start al meedoen. Participanten vanaf de start betrekken is belangrijk om hun perspectieven en input effectief en volledig te integreren in het onderzoek [27].

Gedurende dit onderzoek heeft een parallel onderzoek gekeken naar de ervaringen, wensen en behoeften van onderzoekers met betrekking tot patiëntparticipatie (*Van Alst 2024, unpublished work*). Er zijn een aantal overeenkomsten tussen deze beide onderzoeken. Als eerste blijkt dat zowel onderzoekers als patiëntparticipanten belang hebben bij het afstemmen van de taal die gesproken wordt. Ten tweede hebben de onderzoekers en patiëntparticipanten aangegeven het belang van een representatieve participantengroep groot vinden. Ten derde is vanuit de

onderzoekers kenbaar gemaakt dat zij een serieuze samenwerking als bevorderend zien. Patiënten willen graag serieus genomen voor het werk dat zij doen. Al deze (gedeeltelijke) overeenkomsten kunnen leiden tot een vergemakkelijking van het opzetten van patiëntparticipatie binnen onderzoek omdat deze punten zowel aan de kant van de onderzoeker als de patiënt onderkend worden. Een waargenomen verschil is dat sommige onderzoekers voornamelijk excentriek gemotiveerd zijn en de participanten voornamelijk intrinsiek. Het hebben van een intrinsieke motivatie voor alle betrokkenen bevordert de samenwerking [25].

4.2 Sterke en zwakke punten

Dit onderzoek kent sterke en zwakke punten. Ten eerste, een sterk punt is dat alle deelnemers aan dit onderzoek mensen waren met een hersenaandoening, waardoor de resultaten zeer bruikbaar zijn voor CONTRAST.

Ten tweede zijn de geworven participanten beperkt verspreid. De spreiding is beperkt omdat vier participanten mee hebben gewerkt aan hetzelfde project. Dit geldt overigens ook voor drie andere participanten. Dit gegeven kan een rol spelen in de externe betrouwbaarheid van het onderzoek. Het kan mogelijk zijn dat participanten betrokken bij andere projecten een ander antwoord hadden gegeven. Omdat de invulling van het project anders kan zijn, de mate van betrokkenheid kan verschillen en de rolverdeling anders kan zijn.

Ten derde hebben de participanten in dit onderzoek hebben allemaal ervaring met patiëntparticipatie. Echter zit er een verschil in de duur en intensiteit van betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek. Het is aannemelijk dat de meer ervaren patiënt beter zijn ervaringen, wensen en behoeften kan uiten dan iemand met minder ervaring. In dit onderzoek viel dit ook op. De meer ervaren participanten konden gerichter antwoorden op de gestelde vragen. Daarnaast heeft de keuze voor het includeren van alleen ervaren participanten invloed op de resultaten. De wensen en behoeften van patiënten zonder ervaring met patiëntparticipatie zijn in dit onderzoek dus niet meegenomen. Dit onderzoek heeft dus geen inzicht gegeven in onder andere potentiële barrières voor nieuwe participanten en de motivatie om niet deel te nemen.

Ten vierde heeft één van de participanten tijdens het opzetten van dit onderzoek meegedacht over de communicatie richting de participanten. Dit heeft als gevolg gehad dat deze participant vooraf beter geïnformeerd was en voorzien van meer achtergrondkennis. Mogelijk dat deze participant door zijn betrokkenheid wenselijke antwoorden heeft gegeven tijdens het interview. Ten vijfde hebben meerdere participanten kenbaar gemaakt dat de onderzoekers die hen begeleiden het druk hebben. De onderzoeker had het gevoel dat de participanten rekening hielden met de mogelijkheden van de begeleiders wat betreft hun eigen wensen en behoeften. Het is dus mogelijk dat de participanten niet al hun wensen en behoeften hebben uitgesproken omdat de wensen en behoeften niet gerealiseerd konden worden door een tekort aan tijd bij de begeleiders.

Ten zesde heeft de onderzoeker gedurende het interview de vragen gesteld zoals geformuleerd in het interviewschema. De verdiepende vragen zijn gebaseerd op het antwoord van de participant en dus niet vooraf geformuleerd. Om eigen invulling te ondervangen heeft de onderzoeker in veel gevallen om bevestiging gevraagd bij de participant. Ten zevende zijn de interviews afgenomen met twee interviewers om er voor te zorgen dat alle thema's aan bod kwamen. Dit heeft de kwaliteit van de resultaten bevordert doordat de antwoorden door twee personen geïnterpreteerd worden waarna vervolgens aanvullende vragen gesteld zijn.

Ten achtste, bij het afnemen van de interviews zijn de definities van de begrippen niet medegedeeld aan de participanten. Ook is er tijdens de interviews niet specifiek uitgevraagd of een uitspraak onder een ervaring, wens of behoefte valt of dat het te maken heeft met de realisatie van de wens of behoefte. Dit onderscheid is in dit onderzoek slechts gemaakt door middel van het verschil in formulering van de gegeven antwoorden. Deze methode berust op een hoge mate van interpretatie. Het is dus waarschijnlijk dat er ervaringen, wensen, behoeften of manieren van realisatie zijn vastgesteld in dit onderzoek die eigenlijk behoren tot een ander thema. Voor vervolgonderzoek is het raadzaam om allereerst de definities van de verschillende begrippen vast te leggen en deze ook te communiceren naar de participanten. Door dit te communiceren weten de participanten wat de begrippen inhouden en ook wat het verschil is tussen de begrippen. Daarnaast is het aanbevolen om tijdens het uitvragen duidelijk af te stemmen met de participant bij welk begrip de uitspraak hoort. Door voor deze aanpak te kiezen bij vervolgonderzoek wordt er een betere afscheiding gemaakt tussen de verschillende begrippen wat een positieve invloed heeft op de validiteit van het onderzoek.

Ten negende, bij de definitie van een ervaring in dit onderzoek speelt het gevoel van de participant een belangrijke rol. Uit de transcripten is gebleken dat het gevoel van de participant niet erg duidelijk naar voren kwam. De onderzoeker heeft tijdens het uitvragen van de ervaring erg vaak de vraag gesteld “Vond u dat prettig?”. Daardoor is het gevoel enigszins gestuurd en is het gevoel van de participanten vaak prettig.

Tot slot is er in dit onderzoek op bepaalde onderwerpen datasaturatie bereikt. Elke participant gaf aan dat het uitspreken van een vorm van erkenning gewenst is. Het is dus zeer waarschijnlijk dat patiënten die deelnemen aan een vorm van patiëntparticipatie gebaat zijn bij een vorm van erkenning. Ook hebben zeven participanten aangegeven dat het afstemmen van het taalniveau belangrijk is binnen de participatiegroep. Bij de participant die dit niet genoemd heeft is het onderwerp ‘taal’ helemaal niet behandeld tijdens het interview. Het kan dus zijn dat deze participant ook deze mening uitdraagt. Over de andere onderwerpen kan niet worden gezegd dat er datasaturatie is bereikt omdat deze of te weinig benoemd zijn of dat de formulering van het antwoord van de participanten onderling verschillen.

5. Conclusie

Uit dit onderzoek is gebleken dat de geïnterviewde patiëntparticipanten binnen dit onderzoek over het algemeen positieve ervaringen hebben met de participatietrajecten die zij hebben doorlopen. Zij waren tevreden over de adviserende rol die zij hadden in het onderzoek en voelden zich goed voorbereid op deze rol. De belangrijkste wens en behoefte is erkenning voor de geleverde bijdrage. Erkenning zorgt voor een positief gevoel bij de participanten en motiveert hen om hun taak te blijven uitvoeren. Erkenning kan onder andere getoond worden door middel van het direct uitspreken van de waardering voor hun bijdrage, een bericht achteraf om de participanten te bedanken of een compensatie in de vorm van een attentie. Een financiële compensatie is volgens de participanten niet noodzakelijk maar wordt wel erg gewaardeerd indien deze verstrekt wordt. Om het gevoel van betrokkenheid bij patiëntparticipanten te vergroten helpt het hen mee te nemen in het gehele onderzoekstraject en hen te informeren over wat er met hun bijdrage gedaan wordt. Daarnaast kan een partner van een patiënt net zo goed deelnemen aan een participatietraject. Partners kunnen de gebeurtenis zich vaak nog herinneren en hebben alles bewust meegemaakt. Hun mening is net zo relevant voor de onderzoeken als die van de patiënten zelf.

Mogelijk hebben de participanten wenselijke antwoorden gegeven omdat de participanten bij het uitspreken van de wensen en behoeften rekening hielden met de mogelijkheden van de onderzoekers en omdat één participant vooraf geïnformeerd was over de inhoud door de betrokkenheid bij het onderzoek.

Voor de implementatie van patiëntparticipatie bij de onderzoeken van CONTRAST is het belangrijk om aan de hand van de ervaringen, wensen en behoeften van zowel de participanten als onderzoekers (*Van Alst 2024, unpublished work*) een participatieplan op te stellen.

6. Referentielijst

1. Constand MK, MacDermid JC, Dal Bello-Haas V, Law M. Scoping review of patient-centered care approaches in healthcare. *BMC Health Services Research*. 2014;14(1):271. doi: 10.1186/1472-6963-14-271.
2. Skipr: De patiënt centraal: maar hoe dan? <https://www.skipr.nl/nieuws/de-patient-centraal-maar-hoe-dan/> (2022). Accessed 08-03-2024.
3. Santana MJ, Manalili K, Jolley RJ, Zelinsky S, Quan H, Lu M. How to practice person-centred care: A conceptual framework. *Health Expect*. 2018;21(2):429-40. doi: 10.1111/hex.12640.
4. Klop R, van Kammen J, van Eck E. Patiënten doen mee bij ZonMw. *Medische Antropologie*. 2004;16(1):5-19.
5. Arumugam A, Phillips LR, Moore A, Kumaran SD, Sampath KK, Migliorini F, et al. Patient and public involvement in research: a review of practical resources for young investigators. *BMC Rheumatol*. 2023;7(1):2. doi: 10.1186/s41927-023-00327-w.
6. Sacristán JA, Aguarón A, Avendaño-Solá C, Garrido P, Carrión J, Gutiérrez A, et al. Patient involvement in clinical research: why, when, and how. *Patient Preference and Adherence*. 2016;10(null):631-40. doi: 10.2147/PPA.S104259.
7. Sox HC, Greenfield S. Comparative effectiveness research: a report from the Institute of Medicine. *Ann Intern Med*. 2009;151(3):203-5. doi: 10.7326/0003-4819-151-3-200908040-00125.
8. Hutschemaekers GJM. "Wetten in de weg en praktische bezwaren": Mediators gewenst tussen wetenschap en (zorg) praktijk. Nijmegen: Radboud University; 2009.
9. de Wit M, Bloemkolk D, Teunissen T, van Rensen A. Voorwaarden voor succesvolle betrokkenheid van patiënten/cliënten bij medisch wetenschappelijk onderzoek. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*. 2016;94:91-100.
10. Longtin Y, Sax H, Leape LL, Sheridan SE, Donaldson L, Pittet D. Patient Participation: Current Knowledge and Applicability to Patient Safety. *Mayo Clinic Proceedings*. 2010;85(1):53-62. doi: <https://doi.org/10.4065/mcp.2009.0248>.
11. Armstrong N, Herbert G, Aveling EL, Dixon-Woods M, Martin G. Optimizing patient involvement in quality improvement. *Health Expectations*. 2013;16(3).
12. Boon W, Evers P, Smit C, Meyboom R, Visser E. Patiëntenparticipatie bij klinisch onderzoek. *Pharmaceutisch Weekblad*. 2011;25(24 juni):14-7.
13. Elberse J, de Wit M, Velthuis H, Dijkmans B, Evers A, Geenen R, et al. Getrainde patiëntvertegenwoordigers betrokken bij onderzoek. *Nederlands Tijdschrift voor Reumatologie*. 2009;Unknown:Unknown.
14. Smits DW, van Meeteren K, Klem M, Alsem M, Ketelaar M. Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: the Involvement Matrix. *Res Involv Engagem*. 2020;6:30. doi: 10.1186/s40900-020-00188-4.
15. BOSK: Participatiematrix. <https://assets-eu-01.kc-usercontent.com/546dd520-97db-01b7-154d-79bb6d950a2d/22b536c6-dc7d-4383-a336-3047c6f2b335/Participatiematrix.pdf> (2018). Accessed 12-04-2024.
16. Skovlund PC, Finderup J, Aabo S, Jensen F, Søndergaard H, Rodkjær LØ. Recommendations for successful involvement of patient partners in complex intervention research: a collaborative learning process. *Research Involvement and Engagement*. 2024;10(1):3. doi: 10.1186/s40900-023-00533-3.
17. Sleeuw M: Succesfactoren voor geslaagde patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek. <https://participatiekompas.nl/succesfactoren-voor-geslaagde-patientenparticipatie-bij-wetenschappelijk-onderzoek> (2017). Accessed 14-06-2024.

18. Groenewegen PP, Kroneman M, van Erp K, Broeren R, van Birgelen C, Brabant Z, et al. Kennissynthese: Patiëntenparticipatie in de eerste lijn. NIVEL; 2016.
19. de Souza S, Johansson EC, Karlfeldt S, Raza K, Williams R. Patient and public involvement in an international rheumatology translational research project: an evaluation. *BMC Rheumatology*. 2022;6(1):83. doi: 10.1186/s41927-022-00311-w.
20. CONTRAST consortium. <https://www.contrast-consortium.nl/> Accessed 11-03-2024 2024.
21. Sawatsky AP, Ratelle JT, Beckman TJ. Qualitative Research Methods in Medical Education. *Anesthesiology*. 2019;131(1):14-22. doi: 10.1097/aln.0000000000002728.
22. Tanlaka EF, Ewashen C, King-Shier K. Postpositivist critical multiplism: Its value for nursing research. *Nurs Open*. 2019;6(3):740-4. doi: 10.1002/nop2.306.
23. Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nurs Health Sci*. 2013;15(3):398-405. doi: 10.1111/nhs.12048.
24. Ringdal M, Chaboyer W, Ulin K, Bucknall T, Oxelmark L. Patient preferences for participation in patient care and safety activities in hospitals. *BMC Nursing*. 2017;16(1):69. doi: 10.1186/s12912-017-0266-7.
25. Martens F. Leiderschap en betrokkenheid. Tilburg: Tilburg University; 2022.
26. Sekimoto M, Asai A, Ohnishi M, Nishigaki E, Fukui T, Shimbo T, et al. Patients' preferences for involvement in treatment decision making in Japan. *BMC Family Practice*. 2004;5:1-10.
27. Lowe MM, Blaser DA, Cone L, Arcona S, Ko J, Sasane R, et al. Increasing Patient Involvement in Drug Development. *Value Health*. 2016;19(6):869-78. doi: 10.1016/j.jval.2016.04.009.

7. Bijlagen

7.1 Proefpersonen-informatieformulier (PIF)

Proefpersoneninformatie formulier voor onderzoek naar patiëntparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek.

Beste heer/mevrouw,

U ontvangt deze brief omdat u geselecteerd bent voor een onderzoek vanuit de Universiteit van Twente. Het onderzoek wordt geleid door Gijs Dubbink.

Doel

We willen graag de samenwerking van onderzoekers en patiënten in wetenschappelijk onderzoek verbeteren. In dit onderzoek willen we daarom uitzoeken hoe mensen de samenwerking tot nu toe hebben ervaren. En ook hoe ze denken dat dit in de toekomst beter kan, en wat daar dan voor nodig is.

Methode

Bij dit onderzoek willen we graag met u in gesprek gaan over patiëntparticipatie. We willen u dus graag interviewen. Dit zal ongeveer een uur duren. Het interview wordt opgenomen via een audio opname op een mobiele telefoon. Na het interview wordt de gesproken tekst uitgeschreven. Als het interview is uitgeschreven worden al uw persoonlijke gegevens uit de tekst verwijderd. Ook wordt de opname verwijderd van de mobiele telefoon.

De uitkomsten van dit onderzoek helpen ons om te begrijpen hoe mensen het hebben ervaren om mee te werken aan wetenschappelijk onderzoek. Ook kunnen we met uw ideeën de samenwerking tussen onderzoekers en patiënten nog beter maken.

Vertrouwelijke gegevens

In dit onderzoek wordt er alles aan gedaan om uw gegevens zo goed mogelijk te beschermen. Uw gegevens worden met niemand gedeeld behalve met de onderzoeker. Voordat de informatie openbaar gemaakt wordt, wordt er voor gezorgd dat de informatie niet terug te herleiden is naar u.

De informatie wordt opgeslagen op een extra beveiligde omgeving van de Universiteit van Twente.

Deelname

Uw deelname aan dit onderzoek is volledig vrijwillig. Dit betekent dat u op elk moment tijdens het gesprek uw deelname mag stoppen. Mocht u willen stoppen dan kunt u dit doen zonder dat u een reden hoeft te geven. Uw afgegeven informatie wordt dan verwijderd.

Het risico op overbelasting wordt bij dit onderzoek laag ingeschat. Mocht u toch behoefte hebben aan een pauze gedurende het interview, of als u op een andere manier ondersteuning nodig heeft, dan horen wij dit heel graag van u.

Mocht u nog vragen hebben over het onderzoek dan kunt u deze stellen aan Gijs Dubbink voorafgaand aan het interview of per e-mail naar g.d.dubbink@student.utwente.nl

7.2 Interviewschema

Goedemorgen/Goedemiddag, Wat fijn dat u wilt deelnemen aan het interview.

Voordat we beginnen met het interview zou ik u graag nog even wat informatie geven over het onderzoek. Het kan zijn dat u deze informatie bekend voorkomt.

Ik ben Gijs Dubbink. Ik ben student aan de opleiding Gezondheidswetenschappen van de Universiteit Twente. Om af te studeren doe ik een onderzoek dat gaat over het beter betrekken van patiënten bij onderzoek in de zorg. Dit onderzoek doe ik voor onderzoeksconsortium CONTRAST. Zij voeren meerdere onderzoeken uit en zijn benieuwd hoe zij het beste patiënten kunnen betrekken bij hun onderzoeken. Om hier achter te komen zou ik graag een interview bij u af willen nemen. In het interview gaan de vragen over de ervaringen, behoeften en wensen van u, als patiënt met betrekking tot patiëntparticipatie. Daarnaast wil ik weten wat u nodig heeft om zo te kunnen samenwerken in onderzoek. In het interview stel ik open vragen waarbij u zo uitgebreid mogelijk antwoord mag geven om uw eigen mening goed te vertellen. Er zijn bij dit interview geen goede of foute antwoorden. Ook wil ik benadrukken dat al uw kennis en ideeën welkom zijn. Het interview duurt in totaal ongeveer een uur.

Voordat we beginnen wil ik u nogmaals vertellen dat u op elk moment tijdens dit interview een pauze mag nemen of het interview kunt beëindigen zonder daarvoor een reden te geven. Graag hoor ik het van u, mocht dit het geval zijn. Mocht u een vraag niet begrijpen of de vraag niet goed verstaan, vertelt u dit dan ook alstublieft. Daarnaast wil ik dit interview opnemen met een geluidsopname via mijn mobiele telefoon (via Teams indien online). De opname wordt zo spoedig mogelijk na het interview teruggeluisterd en zal uitgetypt worden. Nadat het interview is uitgetypt worden alle gegevens die naar u te herleiden zijn, zoals uw naam of woonplaats verwijderd uit de tekst. Daarna wordt ook de opname van mijn telefoon verwijderd. Heeft u bezwaar tegen deze opname?

Tot slot wil ik u vragen of u nog vragen heeft over het onderzoek, over het proces, de informatie die u heeft ontvangen of is iets anders u nog onduidelijk?

Ik zou dan graag starten met het interview.

Topiclist

De topiclist is gebaseerd op de EULAR checklist voor PPI. Deze checklist is aangepast voor dit onderzoek waarbij het construct 'training' is ondergebracht bij het construct 'support'. Training kan een vorm van ondersteuning zijn en is dus één van de mogelijke uitkomsten bij het construct 'support'. De beschrijving van de constructen zijn gebaseerd op de definitie van het begrip binnen de context van dit onderzoek. In de beschrijvingen wordt meermaals PPI genoemd. PPI staat voor patiënt en public involvement, oftewel betrokkenheid van patiënt en publiek. In de context van de beschrijvingen wordt daarmee bedoeld, de geleverde bijdrage van de patiënt aan een vorm van patiëntparticipatie.

Construct	Beschrijving
Mate van participatie	Welke mate van betrokkenheid had de patiënt voor zijn/haar gevoel in de PPI?
Rol	Welke rol had de patiënt in de PPI?
Werving	Op welke manier werd de patiënt geworven in de PPI?
Selectie	Aan de hand van welke criteria werd de patiënt geselecteerd voor de PPI?
Support	Welke ondersteuning heeft de patiënt ontvangen voor, tijdens en na afloop van het PPI?

Erkenning	Op welke manier heeft de patiënt erkenning ontvangen voor zijn of haar bijdrage aan de PPI?
-----------	---

Interviewschema

In het interviewschema wordt er telkens gesproken over betrokkenheid bij of bijdrage aan onderzoek. Mocht de patiënt bij de eerste vraag aangeven betrokken te zijn geweest bij een andere vorm van patiëntparticipatie dan patiëntparticipatie bij onderzoek, dan wordt 'onderzoek' het gehele interview vervangen door de genoemde vorm.

Construct	Hoofdvraag	Verdiepende vraag
Mate van participatie	<p>Bent u al eens betrokken geweest bij een vorm van patiëntparticipatie?</p> <p>Werd u in uw ogen voldoende betrokken? Of had u nog meer betrokken kunnen worden?</p> <p>Hoe vaak heeft u de onderzoekers gesproken en via waar?</p> <p>Kunt u beschrijven hoe u zich voelde over de mate waarin er naar u geluisterd werd?/ Wat hebben de onderzoekers gedaan met uw suggesties?</p>	<p>Zo ja, welke? Kunt u de vorm omschrijven?(let op samenstelling) Vond u dit een prettige vorm/ samenstelling?</p> <p>In welke opzichten en hoe had dit dan gekund?</p> <p>Vond u dit vaak genoeg en een prettige manier van communiceren?</p> <p>Waarom werd er volgens u wel/niet naar u geluisterd?/ Waar kwam dat door?</p>
Rol	<p>Hoe zou u uw rol omschrijven bij uw bijdrage aan onderzoek?</p> <p>Welke rollen zouden patiënten bij onderzoek nog meer kunnen vervullen volgens u?</p>	<p>Fijne rol of juist niet? Wat waren de taken en verantwoordelijkheden binnen deze rol?</p> <p>Waarom specifiek deze rollen?</p>
Werving	<p>Via welke weg werd u benaderd om deel te nemen aan het onderzoek?</p> <p>Hoe kunnen volgens u de meeste patiënten bereikt worden om deel te nemen aan onderzoek?</p>	<p>Vond u dit een fijne manier? Waarom wel/waarom niet?</p> <p>Waarom vindt u dat? Wat is daar voor nodig?</p>
Selectie	Op basis waarvan werd u geselecteerd voor deelname aan het onderzoek?/ Hebben de arts/onderzoekers aangegeven	Vond u dit prettig? Waarom wel/waarom niet?

	<p>waarom ze u bij het onderzoek hebben gevraagd?</p> <p>Wat motiveerde u om deel te nemen aan het onderzoek?</p>	<p>Waarom motiveerde u dat?</p>
Support	<p>Op welke manier kreeg u informatie of werd u ondersteund voor, tijdens en na uw deelname en was dit voldoende?</p> <p>Had u het gevoel dat u voldoende voorbereid was op uw bijdrage?</p> <p>Welke obstakels of moeilijkheden heeft u ervaren bij het deelnemen aan uw bijdrage?</p> <p>Wat kunnen onderzoekers doen om er voor te zorgen dat patiënten die deelnemen zich comfortabel voelen?</p>	<p>Ja/nee waarom?</p> <p>Waarvoor kwam dat, dat u dat gevoel had?</p> <p>Waarom waren het obstakels/moeilijkheden?</p> <p>Hoe kunnen we dat realiseren? Door middel waarvan?</p>
Erkenning	<p>Kunt u vertellen of u enige vorm van erkenning of compensatie heeft ontvangen voor uw bijdrage? Was er een vorm van betaling? (ik zou dat letterlijk noemen)</p> <p>Kunt u beschrijven hoe u heeft ervaren of uw bijdrage als waardevol werd beschouwd?</p> <p>Wat vond u er van om betrokken te worden bij het onderzoek?</p>	<p>Wat was deze erkenning en was dit in uw ogen voldoende? Hoe te veranderen?</p> <p>Wat gaf u dat gevoel?</p> <p>Positief of negatief incl. uitleg waarom</p>
Einde	<p>Heeft u zelf nog aanvullingen op de vragen of wilt u nog iets anders melden wat kan bijdragen aan het beter betrekken van patiënten bij onderzoek?</p> <p>Hartelijk dank voor uw deelname. Mocht u nog aanvullingen hebben op uw gegeven antwoorden dan mag u deze mailen naar g.d.dubbink@student.utwente.nl.</p>	

	<p>De informatie die ik zojuist van u heb gekregen ga ik uittypen en verwerken. Wanneer ik alle deelnemers gesproken heb dan zal ik de verzamelde informatie samenvoegen om er een verslag over te schrijven. Wilt u dit rapport graag ontvangen?</p> <p>Als u verder geen vragen heeft dan is dit het einde van het interview, nogmaals hartelijk dank voor uw bijdrage.</p>	
--	---	--

7.3 Codeboek

Thema	Categorie/codegroep	Subcategorie/code	Citaat
Ervaring met patiëntparticipatie	Ervaren zinvolle en waardevolle bijdrage	Participant voelde zich serieus genomen - 3	“Je wordt wel degelijk serieus genomen.” (R6)
		Afkeer van onproductieve patiëntparticipatie - 3	“Participeren omdat we moesten participeren. Ja en daar ben ik echt mordicus op tegen.” (R1)
		Teleurgesteld door negeren mening participant - 2	“Ja zat ik gewoon aan tafel en dan werd er dus wel geluisterd en dan werd er vriendelijk gelachen en dan ging hij door waar we bezig waren.” (R8)
		Gehoord voelen door bevestiging - 1	“Dat betekent voor mij dat [naam onderzoeker] heeft mijn idee, mijn mening over het proces bevestigd.” (R5)
		Prettig en interessant om te horen wat er is gedaan met bijdrage - 1	“Ja, prettig en ook wel interessant om te horen hoe dat dan zo'n gevolg heeft gehad.” (R4)
		Betrokkenheid als nuttig ervaren - 1	“Als we ergens in betrokken worden, is dat vaak niet mis.” (R6)
		Uitspreken waardering voor werk als prettig ervaren - 1	Bij de ontmoetingen ja, gebeurt dat dus wel en dat vind ik wel prettig.” (R1)
Ervaring met benaderen		Selectiecriteria niet bekend - 3	“Hebben ze niet aangegeven. Die conclusie had ik zelf getrokken toen ik de eerste keer kwam.” (R4)
		Werving via bekenden prettig - 3	“Want ik denk als jij mij direct zou bellen, dan weet ik niet of ik dat zou doen. Maar als [zorgverlener] aan

		mij vraagt, dan ben ik wat meer open.” (R2)
	Schriftelijke werving als prettig ervaren - 2	Als reactie op hoe de participant benaderd is: “Ja, gewoon een brief, dat is altijd nog het meest prettig.” (R3)
	Werving persoonlijk contact prettig - 1	“Zoals jij mij ook belde, ja, dat maakt het veel persoonlijker dan heb ik veel meer de neiging om gewoon mee te doen.” (R2)
	Selectiecriteria bekend was prettig - 1	Vind je dat prettig dat je dat terug hebt gehoord, waarom je eigenlijk geselecteerd bent? Respondent: “Ja, op zich wel, want dat betekent ook dat je niet gewoon van de straat geplukt bent.” (R7)
	Werving direct contact te dwingend - 1	Als antwoord op de vraag wat de respondent vindt van werving door middel van direct contact: “Nee, dat is te dwingend.” (R3)
	Werving via mail onpersoonlijk - 1	“Ja als je een mailtje krijgt van ene [interviewer] uit [plaatsnaam] dan denk ik, ja zal wel volgende.” (R2)
Ervaring met taken	Voldoende voorbereid op onderzoek - 5	“Wel, was het voldoende? Ja.” (R1)
	Delen van ervaring als positief ervaren -1	“delen van ervaring met anderen en onderzoeker is goed geweest.” (R5)
	Stukken lezen of gesprekken voeren wordt als leuk ervaren - 1	“Stukken lezen vind ik altijd leuk en of gesprekken voeren met mensen over

			dingen zeg maar.” (R2)
Ervaring met rol en samenstelling	Tevreden over adviserende rol - 6		“Nee, ik denk dat het goed is. Je moet jezelf niet een te hoge broek aan geven en zeggen van ik ga voor jou even bepalen hoe jouw project eruit ziet, dus daarom ligt de grens bij advies.” (R7)
	Patiëntenpanel met vier participanten te klein - 2		“Het patiëntenpanel is eigenlijk veel te klein.” (R6)
	Mixt patiëntenpanel niet prettig - 1		“Als gewone patiënt vind ik de mix dan niet prettig.” (R1)
Motivatie	Motivatie om de zorg beter te maken - 4		“de wereld van NAH wil ik verbeteren.” (R8)
	Motivatie door toegevoegde waarde - 4		“Nou wat het leuk maakt voor mij, is dat je het gevoel hebt dat je een meerwaarde kunt leveren.” (R2)
	Motivatie door interesse in onderzoek - 2		“Ik vind het ook gewoon erg interessant om te kijken van hoe loopt het onderzoek.” (R1)
	Motivatie om iets terug te doen – 2		“Blijf ik altijd maar denken van dat die mensen ook belangrijk voor mij zijn geweest.” (R6)
	Motivatie door uitbreiden netwerk - 2		“Dat natuurlijk weer leuk, nieuwe mensen ontmoeten.” (R4)
	Motivatie door tijdsinvulling - 1		“Ik had tijd zat. Kon weinig andere dingen doen.” (R3)
Wensen en behoeften voor patiëntparticipatie	Structuur en frequentie	Voorkeur voor fysieke bijeenkomsten - 4	“Ja en dingen als Zoom en Teams, schiet mij maar lek hoor dan.” (R3)
		Frequentie participatie afhankelijk van	“Wij moeten kijken naar wat er binnen die jaar gebeurd. Als iets nieuw is of nieuwe

	snelheid onderzoek - 3	dingen dan wij moeten bij elkaar zijn om te praten.” (R5)
	Aantal vaste bijeenkomsten per jaar - 2	“Dat is dan een soort vastheid, dat het panel in ieder geval in leven blijft.” (R6)
	Betrekken meerdere participanten - 2	“Wel leuk als je met meerdere ervaringsdeskundigen zit.” (R2)
	Rekening houden met gezondheid participant - 1	“Als het echt te veel wordt, dan geef ik het aan en doe ik het niet.” (R2)
	Eerste afspraak fysiek - 1	Als antwoord op de vraag in welke vorm de participant de beginfase graag zou willen zien: “Fysiek.” (R2)
Betrokkenheid en rolverdeling	Kijken naar en gebruik maken van competenties en vaardigheden participanten bij rolverdeling - 5	“Ik denk dat je goed moet kijken naar competenties en vaardigheden en vanuit daar zou moeten vertrekken.” (R1)
	Betrokken worden bij het gehele proces - 4	“Eigenlijk zou je voorafgaand, tijdens en bij afronding een rol willen hebben.” (R7)
	Betrekken partner bij patiëntparticipatie - 4	“Je mag ook best de partner zijn van, minstens net zo interessant en relevant.” (R7)
	Gelijkwaardigheid tussen onderzoeker en participant - 3	Als antwoord op de vraag of gelijkwaardigheid een rol speelt op de mate van betrokkenheid: “Ja, maar daar ben ik zelf bij.” (R8)
	Interesse in verdieping rollen patiëntparticipatie - 3	Als antwoord op de vraag of de participant benieuwd is naar de verdere rollen binnen

		patiëntparticipatie: “Ja.” (R4)
	Participant kan meer betrokken worden - 3	Als antwoord op de vraag of de participant voldoende betrokken wordt: “Ja voldoende, meer dat kan altijd.” (R5)
	Gevoel van serieus genomen worden is belangrijk - 3	“Dat je serieus genomen wordt.” (R6)
	Interesse in meer besluitvormingsrol - 2	“Een besluitvaardig, een beslissingsvaardige rol, ja die past mij misschien wel beter.” (R1)
	Indeling groep participanten - 1	“Kijken naar de indeling van zo’n panel, vul je mekaar aan of juist niet, is dan een belangrijke” (R1)
	Niet als patiënt benaderd worden tijdens het onderzoek - 1	“Ik weet niet of het prettig is want dan voel je je toch weer meer patiënt.” (R2)
	Voorkeur voor variatie in opdrachten - 1	“Dat wil ik wel graag, meer gevarieerd hoe beter.” (R7)
Communicatie en interactie	Erkenning voor werk participant uitspreken wordt gewaardeerd - 8	“We hebben ook een berichtje van [onderzoeker] gekregen, die schrijft hartstikke fijne bijdrage enzovoort. Men vergeet dat niet.” (R6)
	Taalniveau afstemmen binnen participatiegroep - 7	“Taal doet heel veel, praat dezelfde taal.” (R1)
	Duidelijke wederzijdse verwachtingen - 3	“Hebben we wederzijds dezelfde verwachtingen, die is heel belangrijk.” (R7)

		Terugkoppelen aan participant wat gedaan wordt met inbreng - 3	“Heb je ook recht op antwoorden vind ik eigenlijk.” (R7)
		Band tussen participant en onderzoeker van belang - 3	“Je moet wel een goede band hebben om alleen dat bedankje op die manier te accepteren eigenlijk.” (R3)
		Afstemmen interactiekanaal op doel - 2	“Als bijvoorbeeld snel een vraag is dan kun je natuurlijk sneller reageren online dan als je allemaal bij elkaar moet komen.” (R4)
		Afstemmen interactiekanalen op groep - 2	“Vraag gewoon de ervaringsdeskundigen die in projecten of onderzoeken meedoen, van wat zou je prettig vinden?” (R2)
Realisatie van wensen en behoeften voor patiëntparticipatie	Vorbereiding en ondersteuning	Presentatie verduidelijkt onderzoek - 4	“Presentatie of kleine video’s misschien helpt dat beter dan duizend woorden.” (R5)
		Mogelijkheid tot scholing verbetert kwaliteit participatie - 2	“Met de opleiding bij PGOsupport heeft het panel de mogelijkheid om echt body, invulling te geven. Dat is echt wel een ondersteuning die ons nu heel veel verder zet.” (R7)
		Voldoende ondersteuning door op de hoogte worden gehouden - 1	“Voor [onderzoek] krijgen we één keer in de maand een mail met de voortgang en wat de resultaten zijn op dat moment. Dat is voldoende.” (R2)
	Groepsgrootte, selectie en representatie	Gevarieerde groepssamenstelling - 4	“Je wil een goede verhouding man-vrouw en hoog of laag opgeleid en ook op

		welke leeftijd het heeft plaatsgevonden, hoe intensief, wat voor soort.” (R7)
	Panel moet bestaan uit minimaal zes participanten - 2	“We zouden toch minstens een stuk of zes willen hebben.” (R6)
	Patiëntenvereniging kan helpen bij werving - 2	“Als je op zoek bent naar specifieke ervaringsdeskundigen, waar kan je ze halen? Bij de patiëntenvereniging denk ik.” (R8)
	Meerderheid van panel moet bestaan uit patiëntparticipanten - 1	“Ik vind dat er wel een een zekere begeleiding vanuit inhoudelijk professionals moet zijn, maar ik vind wel dat als je patiëntparticipatie in die vorm wilt toepassen, dat de meerderheid van de deelnemers zouden moeten bestaan uit patiënten die gewoon open en vrij hun mening zouden moeten kunnen geven.” (R1)
	Selectie door middel van zelfselectie - 1	“Als je in een groep zit waar je niet thuis hoort dan ben je zo weg.” (R3)
	Omvang groep niet te groot voor overprikkeling - 1	“Tien man, dat is een beetje de max.” (R2)
Planmatige factoren en toegankelijkheid	Compensatie wordt leuk gevonden, maar niet noodzakelijk - 6	“Dat is natuurlijk altijd wat je zegt van het had niet hoeven maar iedereen vindt het toch wel leuk.” (R4)
	Ruimte voor informele conversatie voor verkleinen afstand	“Even een kopje koffie, even met elkaar van jongens, hoe is het ermee? Dat

tussen participant en onderzoeker - 4	geeft gelijk een heel goed gevoel natuurlijk.” (R6)
Evaluatie invloed op mate betrokkenheid - 4	Als antwoord op de vraag of de participant iets terug wil horen van bijdrage: “Natuurlijk, want anders denk je ook van waar doe ik het eigenlijk voor en gebeurt er nou eigenlijk wel iets mee?” (R6)
Algemene erkenning is voldoende - 2	“Maar even die erkenning inderdaad van nou we hebben je gehoord, we gaan er iets mee doen, in het algemeen, dat vind ik wel goed.” (R1)
Korte lijntjes tussen onderzoeker en patiënt - 2	“De toegankelijkheid van de onderzoeker is hierin ook belangrijk.” (R7)
Omgeving creëren waar participant zich op z'n gemak voelt zodat patiënt zich durft uit te spreken - 2	“Je moet zelf dan nog wel de stap durven zetten om te bellen.” (R2)
Reistijd tot afspraak in het oog houden - 2	“Als ik anderhalf uur moet reizen en dan mijn dingetjes doen en dan weer terug, dan ben ik wel gesloopt.” (R2)
Kwaliteit participatie niet hoger door financiële vergoeding - 1	“Ik denk niet dat het dan een betere kwaliteit wordt.” (R3)
Controleren hoe de participant zich voelt over de mate van participatie - 1	“Dat je wel om commitment te krijgen, wel dat soort checks doet.” (R1)
Meer motiveren door doel uitdragen om zorg te verbeteren - 1	“Wanneer ze richting de participanten het doel uitdragen dat het is om de zorg voor de

			betreffende aandoening te verbeteren dan zouden ze meer participanten kunnen motiveren.” (R1)
		Pauzes bij langere bijeenkomsten - 1	“Een hele dag zou wel kunnen, als je maar voor jezelf een aantal pauzes kunt inlossen.” (R2)